

Titre pour la confcap : La difficile évaluations des aidants. Retours sur le cas de Mme Sartelais et de son fils

Cette histoire a eu lieu entre mai 2015 et juin 2016 dans le service de Psychogériatrie de l'hôpital Bretonneau où j'interviens en tant que praticien hospitalier en psycho-gériatrie. Ce service reçoit des patients de 70 ans et plus ayant des troubles neurocognitifs majeurs, pour exploration de leurs troubles et/ou prise en soins de leurs troubles du comportement. Le service reçoit parfois des patients ayant des pathologies psychiatriques lorsque leurs troubles sont accompagnés de troubles neurocognitifs. Sa spécificité réside également dans le fait que l'équipe prend en charge leurs pathologies somatiques concomitamment aux autres troubles ce qui n'est pas possible dans d'autres services de gériatrie. Les unités de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) sont des unités dites de « moyen séjour » où les patients sont transférés après avoir séjourné du fait de leurs pathologies aiguës dans une unité dite de « court séjour ». Dans ces unités ils bénéficient de soins médicaux et d'une surveillance accrue que ce soit par le personnel médical ou paramédical. Dans beaucoup de cas malheureusement, l'état de la personne âgée se dégrade du fait de la pathologie aiguë, elle perd en autonomie et ne peut retourner à son domicile sans une rééducation intensive, une prise en charge nutritionnelle adaptée ou tout simplement pour terminer sa prise en charge quand l'épisode aigu a pu être traité mais qu'une consolidation est nécessaire en milieu hospitalier. Un séjour en unité de gériatrie aiguë dure en moyenne une dizaine de jour tandis qu'en SSR il dure en moyenne 6 semaines.

L'histoire choisie n'est pas une situation ordinaire. Il a constitué un cas dans la vie du service, dans le sens où il a suscité un certain nombre de difficultés nous obligeant à élaborer des réponses et des décisions hors des routines habituelles. Je l'ai reconstruit ici à partir des notes présentes dans le dossier médical et mes souvenirs des réunions de service au cours desquelles nous avons discuté de la situation.

Mme Sartelait nous a été adressée par le service des urgences de l'hôpital Bichat, nous indiquant qu'elle avait des troubles du comportement et qu'il y avait une suspicion de maltraitance de la part de son fils. Celui-ci a appelé le médecin traitant suite aux chutes à répétition de sa mère au domicile et ses troubles du comportement. Aux urgences, pas de fracture mais la patiente déambulait partout dans le service, complètement désorientée dans le temps et l'espace, elle criait sans cesse et semblait présenter d'importants troubles neurocognitifs.

A son arrivée, l'équipe a observé effectivement une patiente ayant des troubles neurocognitifs majeurs, en état d'incurie et d'agitation psychomotrice. Son fils était très angoissé. Je l'ai reçu en entretien et nous avons constaté rapidement avec la psychologue du service qu'il semblait présenter des troubles psychiques de l'ordre de la psychose probablement. Il présentait en effet, selon mes mots / les mots de la psychologue une "désorganisation psychique" et une "immaturité flagrante". Il nous a semblé cependant "sincèrement" préoccupé par l'état de santé de sa mère et des conséquences de cette chute. Cette évaluation psychodynamique et morale nous a

aidé à nous approprier les informations apportées par les collègues du service d'urgence, et lui donner une place.

Les explorations de l'état de santé de la patiente ont mis en évidence des troubles neurocognitifs majeurs d'origine vasculaire probables, un état de dénutrition important, de multiples hématomes sur le corps, une perte d'autonomie totale dans les actes de la vie quotidienne. Tout ceci nous amenait à penser comme les urgentistes que son fils aidant principal et vivant avec elle pouvait être maltraitant.

Cependant son fils venait la voir tous les jours dans le service. Il était lui aussi dans un état d'incurie qu'on notait rapidement et d'alcoolisation parfois. Tout de même lorsqu'il venait il lui apportait des petits gâteaux des vêtements (pas toujours propres) et reprenait le linge sale. Ce que font toutes les familles de patients habituellement.

Nous étions alors devant un dilemme en terme de prise en charge car nous avions une patiente âgée, ayant des troubles neurocognitifs majeurs, en perte totale d'autonomie et nous estimions que son "aidant principal" n'était pas en mesure d'aider et de prendre en charge correctement au domicile, non pas parce qu'il ne le souhaitait pas, mais du fait de sa propre pathologie psychique. Il n'a pas été en capacité de se rendre compte de la dégradation de l'état de santé de sa mère. Par ailleurs la patiente criait le nom de son fils toute la journée. Elle ne s'arrêtait que lorsqu'il venait lui rendre visite et les cris reprenaient à son départ. Nous interprétions ces signes non seulement comme un attachement fort à son fils, mais peut-être aussi comme l'expression d'un souhait de rester avec lui.

Nous avons eu plusieurs entretiens avec lui concernant les différents diagnostics, il a semblé ne pas comprendre et être dans "le déni", prétextant le caractère toujours difficile de sa mère qui serait la source des troubles du comportement actuels. Lorsque nous évoquions les difficultés au domicile il était évasif et évoquait des raisons différentes à chaque fois.

La difficulté supplémentaire de ce tableau clinique venait des troubles du comportement de la patiente qui était en refus de soins, que ce soit les soins d'hygiène ou la prise des traitements. Un retour à domicile est toujours envisagé avec des aides à domicile et ça aurait été l'option idéale mais devant le refus de la patiente cette solution n'était pas envisageable. Par ailleurs le médecin traitant avait déjà essayé cette option mais la patiente avait fait fuir les aides par son agressivité. Pourtant l'introduction d'aides à domicile aurait permis l'introduction d'un tiers qui aurait pu donner l'alerte en cas de danger pour la patiente.

Mme S. était dans l'incapacité à décider pour elle-même du fait de ses troubles neurocognitifs avancés et d'importants troubles de compréhension. Pourtant toute son attitude montrait qu'elle voulait rester avec son fils, elle ne s'apaisait qu'en sa présence, signe que leur relation affective était profonde. Ils ont toujours vécu tous les 2 seuls dans cet appartement en vase clos. Les séparer aurait créé un déséquilibre immense pour chacun des 2.

Un conflit éthique

Cette situation a engendré un conflit éthique au sein même de l'équipe soignante. Une partie des soignants n'imaginaient pas un retour au domicile de la patiente qui se retrouverait en danger avec un fils ne comprenant pas ses troubles neurocognitifs. Ils invoquaient alors la non-assistance à personne en danger et notre « obligation » de la protéger de son fils même si cette « maltraitance » ou plutôt « négligence » dont il a fait preuve envers sa mère n'était pas volontaire. D'autres ne voulaient pas séparer ce couple mère-fils en invoquant les principes du respect de la liberté de la personne. Si le souhait de ces 2 personnes était de vivre ensemble quand bien même cette vie n'était pas conforme à nos principes de sécurité, nos normes d'hygiène et de soins, il fallait la respecter.

Finalement, l'un certain droit l'a emporté et nous avons décidé de ne pas autoriser la sortie de la patiente vers son domicile car en cas d'accident au domicile ou d'« événement indésirable » la responsabilité des médecins et du service aurait pu être engagée.

L'annonce de cette décision au fils a été très difficile, ce à quoi on pouvait s'attendre. Il a été très agressif, disant qu'il allait sortir sa mère « contre avis médical », qu'il allait porter plainte contre le médecin, que nous n'avions pas « le droit de prendre sa mère en otage ». Nous avons réussi à l'apaiser en lui promettant d'approfondir le sujet social dans l'unité de SSR où elle allait être transférée et de tout faire pour trouver une solution pour ne pas les séparer.

Dans l'unité de SSR, l'évolution de l'état de santé de la patiente a été favorable, elle mangeait très bien et a pris près de 10kg ! Elle ne criait plus, dormait bien la nuit et devenait plus compliant aux soins. Elle semblait s'habituer au rythme de la vie hospitalière et le cadre institutionnel la rassurait puisqu'elle ne criait plus le nom de son fils mais bientôt celui de certaines soignantes.

Parallèlement nous avons essayé d'avancer dans le dossier social : nous avons découvert qu'ils vivaient de la petite retraite de la patiente, dans un appartement HLM au nom de la patiente. Ils ne touchaient pas la pension de réversion du mari décédé car François n'a jamais fait les démarches et la patiente non plus. Nous nous sommes rendus compte qu'il ne comprenait pas les formulaires administratifs et qu'il ne connaissait pas ses droits. Il n'a jamais été suivi médicalement car toujours protégé par sa mère. Il n'a donc jamais pu bénéficier de l'AAH par exemple. La perspective de toucher ces allocations a facilité la construction du lien entre l'assistante sociale et le fils car il se rendait compte qu'elle voulait l'aider et que justement nous faisions en sorte qu'il accède à ses « droits ».

Le lien entre l'équipe soignante et François s'est également amélioré. En effet, il s'est habitué aux visites à sa mère dans le service, activité quotidienne pour lui qui rythmait sans doute ses journées. Il venait dès le début des visites et s'en allait le soir après avoir donné à manger à sa mère en picorant également dans son plateau. Progressivement François a pris ses aises dans le service et a semblé finalement avoir trouvé un nouvel équilibre dans sa vie.

Malheureusement il ne comprenait pas que sa mère ne pouvait pas rester indéfiniment dans ce service d'hospitalisation et qu'elle devrait sortir mais pas à son

domicile. Nous lui avons proposé une admission en EHPAD. Il a refusé catégoriquement. En effet, une mesure d'aide sociale devait être demandée pour que sa mère puisse entrer dans un EHPAD car elle ne pouvait pas financer avec sa maigre retraite ce type d'établissement. Mais en demandant l'aide sociale, elle devait une fois admise donner 90% de sa retraite pour payer l'EHPAD et l'aide sociale financerait le reste. François n'aurait donc plus aucune ressource pour vivre et il n'avait que 50 ans, aucune dérogation ne pouvait être obtenue pour qu'il aille en EHPAD avec elle. Par ailleurs, l'appartement HLM dans lequel ils vivaient était au nom de sa mère, il perdrait donc également son logement.

Nous étions alors dans une impasse, le fils refusait de réaliser ces démarches administratives qui allaient le léser directement et la patiente était dans l'incapacité même de comprendre les enjeux de cette décision pour elle.

Nous avons décidé alors qu'une mesure de protection juridique serait la seule solution à ce problème. Cela a suscité une nouvelle crise dans notre relation en dent de scie avec le fils. En effet, il considèrait que nous le trahissions, que le mandataire judiciaire allait le séparer de sa mère et qu'il n'aurait plus voix au chapitre concernant la vie de sa mère. Il a formulé de nouvelles menaces de plaintes de sa part mais beaucoup moins virulentes et nous nous rendions compte que finalement il commençait à comprendre que sa mère ne pouvait pas rentrer au domicile et à se ranger progressivement à l'avis de l'équipe soignante. Par ailleurs nous nous sommes engagés auprès du fils à faire changer le nom du bail de l'appartement afin qu'il ne perde pas son logement.

Finalement la patiente a été mise sous tutelle. La tutrice est venue rencontrer le fils et la patiente dans le service en notre présence pour faire le lien. Nous avons préalablement informé la tutrice de l'historique de l'hospitalisation. Méfiant initialement comme à son habitude, il s'est détendu progressivement au cours de l'entretien. La tutrice a réalisé les démarches en vue d'une admission en Unité de Soins de Longue Durée dans l'hôpital du fait de ses troubles du comportement avant un éventuel départ en EHPAD par la suite. La patiente a quitté le SSR environ 1 an après son entrée. Le fils est revenu à plusieurs reprises voir l'assistante sociale pour ses démarches et nous saluer.

Dans notre cas clinique le signalement de maltraitance n'est pas venu de l'extérieur, il est arrivé de façon involontaire par le « maltraitant » lui-même qui finalement a sauvé sa « victime ». L'histoire a montré que la négligence dont a fait preuve François n'était pas volontaire, il aimait sa mère mais n'était pas en capacité de faire plus pour elle et de se rendre compte de la dégradation de son état et son besoin de soins. Lui-même n'étant pas conscient qu'il aurait lui-même du avoir des soins et être suivi. Par la suite nous découvrons la relation de pouvoir complexe existant entre eux : en effet François est l'aidant principal de sa mère en perte d'autonomie totale et ayant des troubles neurocognitifs mais Mme S. a également une emprise importante sur son fils puisqu'elle le loge et qu'ils vivent tous les 2 de sa retraite. Cette emprise a toujours existé dans leur relation puisque son fils n'a jamais quitté le domicile. D'ailleurs on se rend compte assez rapidement que ce qui met le plus en difficulté

François dans notre prise en charge c'est la peur de perdre l'appartement et la retraite de sa mère car il s'habitue très vite au fait qu'elle soit hospitalisée et il est content de la voir manger, reprendre des forces. Il est soulagé de savoir qu'elle « va bien » dans le service et d'être aidé dans les soins pour sa mère.

Cette hospitalisation a néanmoins été vécue comme une rupture dans ce couple mère-fils. Ils se sont sentis dépossédés l'un de l'autre. L'équipe soignante en tant que tiers a été vécue comme hostile par les 2. La patiente était agressive pendant les soins et le fils a vécu toute intrusion dans l'organisation de leur vie comme un préjudice. Il était opposé à toute intervention médicale ou sociale pour sa mère arguant que c'était de l'ingérence et qu'on n'avait pas le droit de nous immiscer dans leur vie. La question du droit a toujours été palpable dans ce dossier. Lorsque l'équipe prend la décision de ne pas faire rentrer la patiente au domicile c'est d'abord en suivant le principe de précaution et par peur d'une plainte judiciaire en cas d'accident au domicile. Ce principe de précaution est favorisé par rapport au souhait de la patiente et de son fils. Par ailleurs la non-assistance à personne en danger a également été mise en avant comme argument imparable ne permettant plus à quiconque de pouvoir émettre un avis contraire. La mise en place d'une protection juridique n'a pas fait débat par la suite du fait des troubles neurocognitifs majeurs de la patiente, ses troubles de compréhension et la pathologie de son fils. Elle a été la solution qui a permis de faire avancer les démarches en vue d'une entrée en institution de la patiente mais elle a été vécue durement car elle a introduit officiellement un tiers dans la relation mère-fils alors que l'hôpital et l'équipe soignante ont toujours été considérés comme des intermédiaires temporaires par le fils.

Une des difficultés du fils était qu'il ne connaissait pas ses droits, les prestations auxquelles il pouvait prétendre. Un des rôles de cette hospitalisation a également été de réinsérer ce fils dans la société en lui faisant bénéficier d'allocations, en le faisant sortir de chez lui pour rendre visite à sa mère. Il a pu ainsi sociabiliser et s'ouvrir un peu aux autres.

Le rôle de l'institution publique a été majeur : il a permis le repérage de la situation, la protection initialement de la patiente puis un accompagnement médicosocial pour aboutir à une solution acceptée finalement par tous. Nous avons pu prendre le temps pour cela.